

201018001A

平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金
成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

平成 22 年度 総括・分担 研究報告書

研究代表者 田村 正徳

平成 23 年(2011 年) 3 月

目 次

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）
「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」
平成 22 年度（総括・分担）研究報告書

I. 総括研究報告書	1
田村正徳	
II. 分担研究報告書	
分担研究報告書-1	
「NICU 長期入院児の動態調査」	24
楠田 聡	
「長期入院発生率が減少した原因についての検討」	30
山口文佳 楠田 聡	
分担研究報告書-2	
「発達支援集中治療室（DICU:developmental intensive care unit） の運営状況と今後の課題」	36
茨 聡	
分担研究報告書-3	
「在宅医療支援病棟を活用した NICU 長期入院児の支援に関する研究」	40
中村友彦 田村正徳	
「NICU 入院中からの、長期入院児在宅医療に向けた 家族とスタッフへの意識づけガイドライン作成の試み」	44
側島久典 田村正徳	
分担研究報告書-4	
「長期 NICU 入院患者の退院促進に向けての栄養管理の検討」	50
板橋家頭夫 田角 勝 土岐 彰	

分担研究報告書-5

- 「新生児医療施設・小児医療施設・在宅医療環境を結ぶコーディネーターの
機能と役割・問題点に関する研究」…………… 53
飯田浩一

分担研究報告書-6

- 「療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究」
(Part I 入所家族へのアンケート調査)…………… 63
岩崎裕治 倉澤卓也 宮野前健 家室和宏 益山龍雄
- (Part II 地域連携に必要なこと)…………… 73
岩崎裕治 倉澤卓也 宮野前健 家室和宏 益山龍雄 山口文佳
- (Part III 情報共有ツールの開発と評価)…………… 98
岩崎裕治 余谷暢之 富田直 曾根翠 福水道郎 田沼直之 倉澤卓也
宮野前健 家室和宏 木内昌子 小山久仁子 益山龍雄

分担研究報告書-7

- 「NICU 退院後や重症障害児の療育施設から地域ケアホームへの移行調査に関する研究」
重症児者の地域で安全・快適な生活保障を
医療的ケア支援の必要なケアホーム（共同生活介護）…………… 105
杉本健郎

分担研究報告書-8

- 「長期 NICU 入院児の在宅医療移行における問題点とその解決」…………… 117
前田浩利

分担研究報告書-9

- 「高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族のための在宅移行支援策
～情報提供・収集・交換のツールとしてのウェブサイトの有用性～
-在宅支援に必要な情報とは-」…………… 207
山口文佳 田村正徳

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）
（総括）研究報告書

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

研究代表者 田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター
研究分担者 楠田聡、茨 聡、板橋家頭夫、杉本健郎
前田浩利、飯田浩一、岩崎裕治

研究要旨

本研究では、重症新生児に対する適切な療養・療育環境の拡充を推進して、現時点で不足して社会問題化している NICU 病床の有効活用を図るとともに、重症新生児に適切な療養・療育環境を提供する体制を構築することを最終目標とする。そのために 22 年度には当班では以下の研究成果を収めた。

I. 各種取り組みに基づく NICU 長期入院児の減少傾向と新たな課題

新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計 206 施設に長期入院児の発生数およびその転帰と受け入れ先を動態調査した結果では、1) 全国の長期入院児の発生数は 2003～2009 年出生児で、NICU1000 床当たり約 85 例で、年間の発生数は約 200 例、出生 1 万人当たり約 2 例の発生率で、調査時点での新生児医療施設の長期入院児の入院率は、NICU 病床の 2.34%、GCU の 3.01%といずれも昨年度調査より減少していた。これは、“NICU 長期入院児”が社会問題化し、当研究班で提言している「NICU スタッフや家族の退院に向けた意識付けガイドライン」や「DICU や慢性呼吸管理病床の整備」などの施設単位での努力に「NICU コーディネーター」を含む種々の行政側の支援策が功を奏して小児科側病棟への受入れ協力が進んだ結果と考えられる。鹿児島市立病院の DICU 病棟はスタッフや家族の退院に向けた意識付けだけでなく、一般小児科スタッフや重心施設スタッフとの交流を促進し、重心施設への患者移行に役立っている。また長野県立こども病院の在宅医療支援病棟と「NICU コーディネーター」を含む多職種による支援チームは地域全体の小児在宅医療支援システムの構築に貢献しており、当班の提唱する「急性期病院の”中間施設”としての活用の新しいモデルを提示している。

しかしながら新生児仮死で長期入院となった児は、その後も病院から退院する可能性が極低出生体重児・先天異常・染色体異常に比べて低く、重篤な新生児仮死の防止と早期対処の重要性が再認識された。更に人工呼吸管理を要する状態で 1 年以内に新生児管理を受けた医療機関を退院する児が 2009 年出生児では 2006 年出生児の 2 倍以上に増加していた。II の調査でも明らかな様に重度心身障害児施設（以下重心施設）では、全国的に入所患者の年齢と重症度が高くなってきており、こうした高度な医療的ケアを必要とする乳幼児の受け入れは困難である。そのため III で示す様に在宅医療の役割が非常に重要となってくる。しかし人工呼吸管理等の高度な医療的ケアを必要とする乳幼児の在宅医療では家族特に母親の負担が非常に大きく、不安も強い。退院後の日常生活の支援、症状増悪時の受け入れ体制、家族への経済的・精神的支

援等の課題が山積している。今後は長期入院対策とともに退院後の支援体制を検証し、本人の病状と発達段階と家族のライフサイクルに合わせた継続した支援体制構築が課題である。

II. 療養施設（重心施設やケアホーム）に入所児（家族）の抱える課題の調査

22 年度は以下の研究を実施した。

1) NICU 長期入院後、施設入所となった重症心身障害児（以下重症児）の家族へのアンケート調査

施設移行については、26%の家族が施設移行時の説明が不足とし、経済的側面や、療育施設の医療・生活環境について説明が欲しかったと回答した。在宅支援として、短期入所、訪問看護、訪問診療などを必要と考えていた。

2) NICU 長期入院児の在宅支援や施設への移行の good practice の現地調査

昨年度のアンケート結果、学会発表、論文発表、研究班員からの情報などを参考に、長岡、松山、熊本の 3 地区を選択し、現地におもむいて連携の実際につき、聞き取り調査を行なった。3 地区の連携に共通していることは、以下の 3 点であった。i) それぞれの人々や施設の関係性が非常に強い。ii) 事例を通じて作り上げてきた連携の歴史がある。iii) それぞれの施設の長が強いリーダーシップを発揮して、方向性を明確にしている。

3) 重症心身障害児の医療情報やケアの内容を家族が医療サービス提供者に迅速に伝えるツールの開発

「簡略な情報共有ノート：和（なごみ）ノート」と「網羅的な情報共有ブック：ケアナビ」を開発し、介護者（母）に評価をしてもらった。情報共有に役立ち、介護者の負担軽減につながるという意見が多いが、医療者側に必要性が伝わらなかったという意見もあり、今後医療者側の意見も取り入れて改善を図る必要がある。

4) 今年度は全国の主な先進的取り組みをしているケアホームへの訪問聴き取りを通して重症児者入所施設や在宅介護の自宅から、地域の共同生活介護（ケアホーム）へ「循環的」「選択的」に住まいを移すことができるかを検討したが、報酬単価のきめこまかな見直しと増額が無ければ困難であることが明らかとなった。

III. 乳幼児の在宅医療支援体制の問題点とその解決策に関する研究

I で述べたように長期入院児の減少の陰としては、人工呼吸管理等の高度な医療的ケアを必要とする乳幼児の在宅医療への移行が進んでいる。しかし現状ではこうした事例では家族特に母親の負担が非常に大きく、退院後の日常生活の支援、症状増悪時の受け入れ体制、家族への経済的・精神的支援等の、課題が山積している。今後は長期入院対策とともに退院後の支援体制を検証し、本人の病状と発達段階そして家族のライフサイクルに合わせた継続した支援体制構築が課題である。

1). 千葉県庁障害福祉課と協働し、千葉県在住の就学前後の重症児とあおぞら診療所新松戸で在宅医療を提供している児の家族に同様のアンケートを実施し、在宅診療支援診療所による支援を受けている児(A群)と受けていない児(B群)に関して、その現状とニーズを比較検討した。両者で基礎疾患や重症度は有意な差がなかった。しかし A 群では、訪問看護とヘルパーを積極的に活用していたのに対して、B 群では、あまり活用していなかった。社会資源を有効活用し

て家族（特に母親）の負担を軽減させるためにも相談機能とコーディネーター機能の整備が必須であると考えられた。

2) 長期 NICU 入院患者の退院促進に向けての栄養管理マニュアルの作成

昨年までの全国調査結果を踏まえの長期 NICU 入院患者の退院促進に向けての栄養管理マニュアルを作成し、当研究班ウェブサイトにて公開するとともに、本年度報告書とともに全国の関係者に送付する予定である。

3) 在宅医療支援マニュアルの作成

長期 NICU 重症児が在宅医療へ移行するには、NICU から中間施設の小児科病棟へ転出し、小児科病棟で保護者に対して在宅医療の指導を行い、適切な支援をした上で在宅医療へ移行していくのが、現実的であると考えられた。そこで、在宅へ移行させる過程に必要なステップを洗い出し、それらに対する具体的な方策を検討し、医療者用の在宅医療支援マニュアル原案を作成し、本研究班のウェブサイトにて公開し、会員からの批判や助言を基に改訂を積み重ねた。

4) 在宅移行支援策情報提供・収集・交換のツールとしてのウェブサイトの運用

本研究班の各種マニュアルの等の研究成果を含めて、乳幼児在宅医療を支援するための各種の情報提供・収集・交換の場を提供するために会員制のウェブサイトを開設し運営してきた。

【<http://www.happy-at-home.jp>】 特に個々の施設にとって、発生率の少ない事例については、他施設の事例を知ることは大変有意義であると考えられた。さまざまな視点で公表されている事例を整理して提示するシステムを確立することが課題である。今後は小児在宅医療支援研究会（仮称）のホームページとしても活用して行く予定である。

A. 研究目的

近年の周産期医療の進歩に伴い超早産児や重症新生児の救命率が改善した反面、慢性肺疾患や神経障害のために人工呼吸療法などから離脱出来ず、NICU に長期間入院する児が少なくない。本研究では、新生児医療施設で長期呼吸管理を必要とする児を対象に、一般小児科病棟や療育施設や在宅医療への移行を阻害している要因とその解決方法を明らかにし、ケアホームやコーディネーターなどの積極的な導入により、NICU 病床の有効活用を推進するとともに現時点では新生児医療施設に長期入院せざるを得ない患者に適合した育児・療育環境を提供する体制を整備するために必要な方策を提言することを目的とする。

研究課題

1. 新生児医療施設を対象とした長期入院患者の動態調査と適切な NICU 病床数確保の算定（楠田聡分担）
2. 周産期医療センター内 DICU の活用と患者背景の分析から見た重症心身障害児発生の防止策（茨聡分担）
3. 長期 NICU 入院患者の退院促進に向けての栄養管理マニュアルの作成（板橋家頭夫分担）
4. 各医療環境を結ぶコーディネーターの機能・課題と研修プログラムに関する研究（飯田浩一分担）
5. 重症児者入所施設と自宅とケアホームの「循環型」システムモデル事業とその課題（杉本健郎分担）

6. 療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究（岩崎裕治分担）
7. 長期 NICU 入院児の在宅医療支援体制の問題点とその解決策に関する研究（前田浩利分担）
8. 小児救急・慢性呼吸循環管理病室を中間施設として活用する方策に関する研究（田村正徳分担）
 - 1) NICU と小児科病棟スタッフ間での NICU 長期入院児認識の共有と在宅医療へ向けてのスタッフと家族の意識付けガイドラインの作成
 - 2) 小児医療センターの在宅医療支援病棟を活用した地域全体の NICU 長期入院児の支援に関する研究
 - 3) 一般小児科病棟の活用
 - 4) 在宅医療支援に向けた中間施設候補への 3 次アンケート調査
 - 5) 在宅医療支援マニュアル案の作成とウェブサイトを紹介しての改訂作業
 - 6) 在宅移行支援策としてのウェブサイトの有用性の検討と運用

B. 研究方法

1) 対象と年次別研究方針の概要

対象は「酸素療法/気管切開/人工呼吸療法等を必要とする児」で研究計画の原則は以下とする。

初年度：実態調査により問題点を明らかにする。

2 年度：問題点の解決策を提言し必要に応じてマニュアル案等を作成する。

最終年度：上記のマニュアル案等の効果を評価し最終案を提言する。

2) 分野別研究方法

研究分担者と研究協力員は協力して、以下の分野別の関係者調査結果の分析とそれに基づくマニュアル作成作業を行った。

I. 新生児医療機関を対象とした調査とマニュアル作成（研究分担者：楠田、茨、板橋、飯田、田村）

1. NICU 長期入院児動態の全国調査：全国の新生児医療施設の長期入院児の実態をアンケート調査する。同時に、一年間に発生した長期入院児数とその動向と退院の阻害要因を明らかにする。
2. 研究分担者や研究協力員の施設（鹿児島市立病院、長野県立こども病院、埼玉医科大学総合医療センター）における NICU 長期入院児問題解決の試みの効果と課題を分析する。
3. NICU 長期入院児栄養管理の実態調査と退院促進に向けての栄養管理マニュアルを作成する。
4. 全国の都道府県における NICU 入院児支援コーディネーターの配置や活動状況の調査とその養成プログラムの作成法について検討する。

II. 療育施設を対象とした調査とモデル事業の検証（研究分担者：杉本、岩崎）

1. モデル地域として設定した滋賀県での県当局や大津市、びわこ学園が取り組むメディカル・ケアホームの具体的取り組みにかかわり、各地区との比較検討を行いながら療育施設の受け入れ拡大や地域移行策をまとめる。

2. 重症心身障害児（者）病棟を持つ国立病院機構病院（国立精神・神経センター含む）74 箇所、公法人立重症心身障害児（者）施設 120 箇所、全国地域中核病院 494 箇所および 47 都道府県へのアンケートを実施して、療育施設における NICU 長期入院児を含む入所の受

け入れ状況や、各地域での関連機関の連携の状況や効果、また中間施設に対する考え方、各地域での NICU 長期入院児に対する取り組みと NICU からの移行児の家族のを明らかにする。

III. 中間小児科施設を対象とした調査と在宅医療支援方策の検討（研究代表者：田村）

日本小児科学会研修指定施設の小児科を対象にしたアンケート調査を絞り込みながら反復して施行し NICU 長期入院中の転院の阻害要因とその解決策を探る。小児救急体制整備のために集約されつつある地域中核施設の活用余地を調査する。在宅医療支援マニュアルの作成とウェブサイトの構築により具体的な在宅医療支援方策を提供する。

IV. 長期 NICU 入院児の在宅医療移行における問題点とその解決（研究分担者 前田浩利）

全国の在宅療養の支援を行っている医療機関へ対象を絞り、アンケートを実施する。NICU との密接な連携のための定期的 NICU 医師との合同カンファレンスの組織化を行う。在宅医療を受けている小児患者の家族へのアンケートを実施し、患者及び家族の側から在宅医療移行時の問題点を明かにする。また、訪問看護ステーションに関しても、既存の調査から引用し、実態を分析する。

V. 個別研究成果を統括するための定例全体会議（研究代表者：田村正徳）

研究分担者会議を定期的で開催し、個別研究による情報と成果を、班全体で総合的有機的に統合するとともに、モデル施設で実践的なシステム構築のコストベネフィットを検証する。

（倫理面への配慮）

研究の遂行にあたっては、ヘルシンキ宣言や我が国における個人情報保護に関わる議論

を踏まえて、以下の事を遵守した。

1. 疫学研究に関する倫理指針（平成 19 年文部科学省・厚生労働省告示第 1 号）及び臨床研究に関する倫理指針（平成 20 年厚生労働省告示第 415 号）を遵守して研究を行う。アンケート調査や実地調査に際しては、被験者識別コードにより行い個人が特定されないように情報を管理した。
2. 本研究の各施設における実施については、施設の定める臨床研究承認手続きを遵守しつつ、施設としての承認が得られた場合のみ実施した。研究計画は参加施設の然るべき委員会（IRB 等）において承認を受けた。必要に応じて委託契約など、所定の手続きを行った。
3. 研究参加者は、原資料の閲覧によって知り得た被験者のプライバシーに関する情報を第三者に漏洩しない。

C. 本年度研究結果

1. NICU 長期入院児の全国実態調査

①NICU 長期入院児の動態調査

研究分担者 楠田 聡

研究協力者 小枝久子、山口文佳

調査対象は、新生児医療連絡会に加盟している新生児医療施設の計 206 施設を対象に 2010 年 12 月末日に調査を実施した。対象症例は 2009 年出生児で、出生後継続して同一施設に入院し、その結果 NICU、GCU あるいはその後方支援病床に 1 年以上の長期入院となった児である。また、2003 年以降の出生で長期入院となった児の転帰についても調査を依頼した。

調査施設での 2003～2009 年出生児の長期入院児の発生数の平均は NICU1000 床当たり約 85 例で、年間の長期入院児の発生数は全国

で約 200 例と推計できた。これは出生 1 万人当たり約 2 例の発生率となる。長期入院児の発生数は 2003～2006 年出生児については増加傾向を認めていたが、その後の 3 年間の出生児では、逆に減少傾向が認められた。調査時点での NICU と GCU および同一施設の後方支援病床での長期入院児数は、NICU 病床の 2.34%、GCU の 3.01% の計 5.35% で、減少傾向を認めた。長期入院の原因となった基礎疾患は、先天異常>極低出生体重児>新生児仮死>染色体異常の順であった。ただし、生後 2 年の時点での入院中の児の基礎疾患では、新生児仮死>先天異常>極低出生体重児>染色体異常の順であった。すなわち、新生児仮死で長期入院となった児では、その後に退院する可能性が他疾患に比べて明らかに低かった。生後 1 年以上からの 1 年毎の退院率は、30.4%、16.3%、5.9% で、年毎に退院する割合が減少し、さらなる長期入院となる傾向があった。小児病棟等での受入れの協力が進んだことが、長期入院児減少の背景の一つと示唆された。すなわち、受入れ側の協力が長期入院児発生数の減少に繋がっている可能性がある。

今後は疾患のより重症な児が長期入院児の中で占める割合が増えると予測されるので、在宅支援も含めたサポート体制の充実が、さらなる長期入院児対策の根幹となる。

表 調査時点での NICU および GCU の長期入院児数

2010年12月末時点	
施設数	136
長期入院児数	
NICU	31
GCU	68
その他病床	58
計	157
長期入院児の割合 (NICU 全体) (%)	2.34
長期入院児の割合 (GCU 全体) (%)	3.01
計 (%)	5.35

図 1 長期入院児の基礎疾患の割合

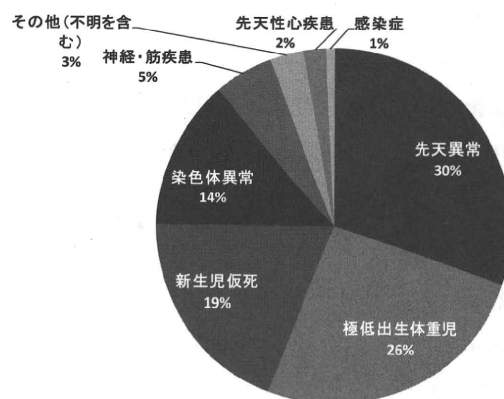
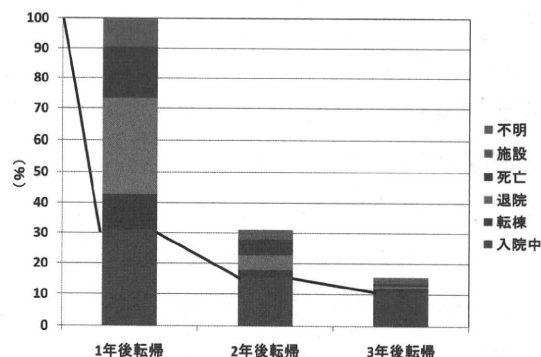


図 2 長期入院児の 1 年、2 年、3 年後の転帰



②NICU 長期入院児の動態調査

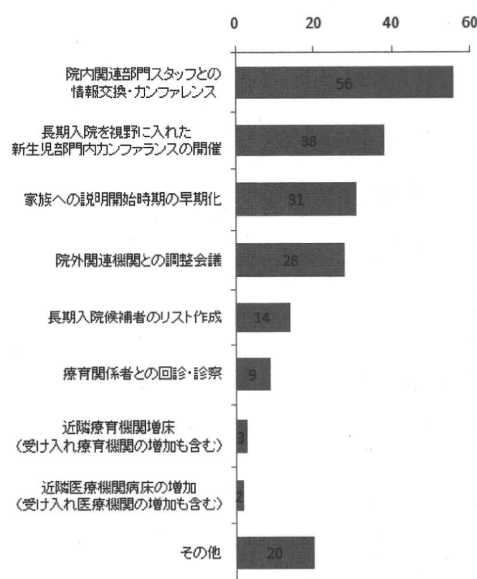
長期入院児が減少した原因についての検討

研究協力者 山口文佳 小枝久子

研究分担者 楠田 聡

回答施設の半数が、長期入院に関して変更・工夫あるいは環境に変化があったと答えた。効果があった対策としては、院内外関連部門との情報交換、家族への早期からの頻回な説明、同様の状態の家族同士の交流、在宅支援員・社会福祉士などの配置によるコーディネーター専門の人員配置、長期入院児の実態把握からスタッフ情報共有そして治療方針をはじめとした対応までのルールを確立したことがあげられた。退院時に導入した在宅サービスは訪問看護が 65%と最も多かった。

そして、人工呼吸管理を要する状態で 1 年以内に新生児管理を受けた医療機関を退院する児は増加しており、2009 年出生児は 2006 年出生児の 2 倍以上であった。1 年以上の長期入院児と 1 年以内に退院した人工呼吸管理症例を合計すると患者数は増加していた。病因別にみると先天異常が 54%と過半数をしめていた。これらの結果から、1 年以上の長期入院発生率の減少には、病状安定後退院させるために早期から職種や院内外の所属を問わず一体となって計画的に取り組むようになった対応の効果があつたといえる。長期入院発生数は減少に転じているが、高度な医療的ケアを必要として退院する患者数は増加している。今後は長期入院対策とともに退院後の支援体制を検証し、本人の病状と発達段階そして家族のライフサイクルに合わせた継続した支援体制構築が課題である。



2. 発達支援集中治療室 (DICU:developmental intensive care unit) の運営状況と今後の課題

研究分担者 茨 聡

研究協力者 松井貴子、徳久琢也、中澤祐介

H. 18 年 10 月に新生児センター内に DICU (発達支援集中治療室; Developmental Intensive Care Unit) を 10 床開設した。

DICU の役割として 以下の 3 つがあげられる。

- (1) 療育施設の空床待ち・自宅退院が困難な患者の退院調整を行う
- (2) 治療と療育の場の分離による療育環境の整備
- (3) 患者の発育に応じた療養看護の場の提供

DICU 開設によって長期入院児の現状にどのような変化がみられたかを検討した。

(結果)

(1) 当院における H13. ～ H16. 年度の 4 年間全体では総入院数 3043 人 (超低出生体重児 209 人) 中 1 年以上の長期の入院を必要とした児は 42 人、発生率は 1.4%であった。

(2) 長期入院時の発生率の変化について

DICU 開設前の H. 13~H. 18 年度の 6 年間の総入院数 4190 人中、1 年以上の長期入院を必要とした児は 56 人(1.3%)であり、H. 13-H. 16 の 1.4%と相違なかった。一方 DICU 開設後の H. 19 年度出生の長期入院となった児は総入院数 612 人中 3 人と発生率は 0.5%と激減した。

(2)DICU 開設前後における長期入院児の入院期間の推移

DICU が開設された H. 18 年度までに出生し長期入院となった 56 人中 54 人、DICU 開設後に出生した 3 人全員が退院しているが、それぞれ平均在院日数は 687 日と 400 日であり、入院期間の短縮がみられた。H. 18 年度から、2 年以上 NICU に入院する児がいなくなり、長期入院児に対する意識の変化がみてとれる。

(3)DICU 開設前後における長期入院児の退院数の推移および疾患うちわけ

最近 7 年間の長期入院児の退院数は 64 人。平均して年間 8~10 人の退院があり、DICU 開設前後での大きな変化はなかった。しかし、DICU 開設前後での転帰の内訳をみると 自宅退院が 14 人 (32%) から 1 人 (5%) と減り、小児科への転科・転院が 12 人(28%)から 9 人(43%)、重症心身障害者施設などへの転院が 9 人(21%)から 7 人(33%)と増えた。死亡は開設前後 19%と変化なかった。自宅退院が減り、小児科、施設への転科・転院が全体の 49%から 76%へと増えていた。現在 1 年以上の長期入院児は 80 床中 2 人のみと減少している。

3. 在宅医療支援病棟を活用したNICU長期入院児の支援に関する研究

研究代表者 田村正徳

研究協力者 中村友彦

目的:在宅医療支援病棟の運用を通して、NICU と在宅移行支援病棟の連携について検討した。

方法:平成 21 年 2 月より在宅医療への移行推

進を目的とした専門病棟(在宅移行支援病棟)を開設し、低酸素性虚血性脳症(HIE)3名、奇形症候群3名、先天性筋疾患1名と先天性心疾患1名がNICUより転棟した。転棟の日齢は88-217日で、すべての児が経管栄養で、4名が人工呼吸を必要としていた。これらの児の在宅医療への移行を通じて有効な支援法を検討した。

結果:奇形症候群と筋疾患の4名が在宅医療に移行し、HIEの3名は外泊を繰り返している。NICUと在宅移行支援病棟で共通の在宅医療移行評価表を作成し、早期からの両病棟の連携が有効であった。

結論:こども病院における在宅移行支援病棟は、NICUに比べ長期入院児にとって家族とともに過ごす経験ができる良い環境で、スタッフも在宅移行支援に集中できる。今後小児医療施設には、集中治療と在宅医療を橋渡しする在宅支援病棟が必要と思われる。

4. NICU 入院中からの、長期入院児在宅医療に向けた家族とスタッフへの意識づけガイドライン作成

研究代表者 田村正徳

研究協力者 側島久典

NICU 長期入院児の在宅医療移行には、このような児の NICU 入院中からのスタッフと家族への退院に向けた意識づけが必要と考えられる。その第一段階として、長期入院児をリストアップし、NICU スタッフ間で共有するとともに自施設、他施の小児科病棟スタッフへの情報提供を行うことを提言し学会やウェブサイト等で啓発してきた。

本年度は、本施設での長期入院児リストによる試行をもとに、各方面からの意見を取り入れた「NICU 入院中からの長期入院児在宅医療に向けたスタッフおよび家族への意識づけ

ガイドライン」を作成して、全国総合周産期母子医療センターの施設代表医師と、看護師長へ送付し、長期入院児に対するスタッフの認識、本ガイドラインの必要性などについてアンケート調査を行った。51 施設（64%）から回答を得られた。医師は入院が 6 か月を越えると長期入院の認識が強くなり、比較的医師・看護師間での情報の共有は病棟会を通じて行われていた。このような児の退院に向けて早期からスタッフ、家族への意識づけの必要性は認識されていたが、実際に独自のマニュアルを作成保有していたのは 2 施設であった。看護師長へのアンケートでも、長期入院児の認識は医師と同様であり、スタッフおよび家族への意識づけのガイドラインの必要性が認識された。

5. 長期 NICU 入院患者の退院促進に向けての栄養管理の検討

研究分担者 板橋家頭夫

研究協力者 田角勝 土岐彰

長期 NICU 入院患者の退院促進に向けて、栄養管理の面から支援策を検討した。平成 20 年度の研究成果をもとに、栄養管理マニュアルには、経管栄養、胃ろう、腸ろう、静脈栄養の 4 つの手技に加えて摂食・嚥下機能の評価やリハビリテーションの項目も取り入れた。

平成 21 年度にマニュアルの草案を作成し、22 年度は「長期 NICU 入院児の退院促進に向けての栄養管理マニュアル」が完成した。

（添付の別冊参照）

6. 新生児医療施設・小児医療施設・在宅医療環境を結ぶコーディネーターの機能と役割・問題点に関する研究

研究分担者 飯田浩一

1. 周産期医療体制整備指針改定を受けて、NICU 入院児支援コーディネーター（以下、コ

ーディネーター）の配置状況等について都道府県と総合周産期母子医療センターの両者にアンケート調査した。

22 年度にはコーディネーターは 12 都道府県、11 総合周産期母子医療センターに配置されていた。またコーディネーターと同様の役割を担う職員がいる総合周産期母子医療センターが 25 施設あった。

2. コーディネーターの役割と問題点を明確にした。

役割は、

①NICU と地域の医療施設・福祉施設・行政機関との連携の構築

②長期入院児の自宅または療育施設への移行

③長期入院児の家族への医療面・福祉面での情報提供

④退院・転院した長期入院児の QOL の評価

⑤長期入院児の家族の精神面のサポート

に集約された。

問題点として

①小児の在宅医療を支える訪問診療、訪問介護の医療資源が乏しく、地域の中で新たに教育していく必要がある。

②療養環境の違いの中で児と家族の QOL を評価できる適切なツールがなく、今後作成する必要がある。

③その地域の入院中の児から在宅の児までサポートするには一人のコーディネーターでは負担が大きすぎるので複数配置が望ましい。

④診療報酬上のメリットが不十分である。が上げられた。

3. NICU 入院児支援コーディネーター養成講習会プログラムを作成した。

4. 在宅移行支援に向けた注意点を解説した。

7. NICU 退院後や重症障害児の療育施設から地域ケアホームへの移行調査に関する研究 重症児者の地域で安全・快適な生活保障を 医療的ケア支援の必要なケアホーム

研究分担者 杉本健郎

先の二年間の成果に基づいて、今年度は重症児者入所施設から、在宅介護の自宅から、地域の共同生活介護（ケアホーム）へ「循環的」「選択的」に住まいを移すことができるかを検討した。高度の医療的ケア（気管切開や人工呼吸器）だけでなく、医療的ケアの必要な重度脳障害（全介助）の人たち＝超重症児者が地域に作られたケアホームで過ごす環境作りは、報酬単価のきめこまかな見直し、増額なくして不可能であることを全国の主な先進的取り組みをしているケアホーム訪問聴き取り調査で明らかにした。また現在の運営の費用体系の実際と課題についても言及した

8. 療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究

①入所家族へのアンケート調査

研究分担者 岩崎裕治

研究協力者 倉澤卓也、宮野前健、家室和宏、益山龍雄

NICU に長期入院児が増加し、在宅支援および家庭での介護が難しい場合の入所支援の必要なケースが増加している。今回、NICU 長期入院後、施設入所となった重症心身障害児（以下重症児）の家族へのアンケートから、施設移行での課題や在宅に必要な支援の内容を調査した。

方法：重症心身障害児病棟を持つ国立病院機構病院や公法人立重症心身障害児施設に入所中で、NICU 長期入院の既往を持つ患児家族を対象にアンケート調査を実施した。

まとめ：入所の理由は患者本人の体調、介護

や医療的ケアを心配して入所を選択された方が半分以上であった。施設移行については、26%の家族が施設移行時の説明が不足とし、経済的な面や、療育施設の医療・生活環境について説明が欲しかったとのことであった。また在宅支援として、短期入所、訪問看護、訪問診療などを必要と考えていた。これらの在宅支援を充実させることで在宅生活をおくる可能性が拡がり、また施設移行での説明や連携を考慮していくことで、家族がより納得した形の選択ができ、施設移行後の問題が軽減できると考える。

②地域連携に必要なこと

研究分担者 岩崎裕治

研究協力者 倉澤卓也、宮野前健、家室和宏、益山龍雄、山口文佳

今年度は在宅支援や施設への移行につき、それぞれの地域で、これまでの努力や工夫により、効果的で特徴のある連携を構築している地域を選び、聞き取り調査を行った。

方法：

昨年度のアンケート結果、学会発表、論文発表、研究班員からの情報などを参考に、長岡、松山、熊本の3地区を選択し、現地におもむいて連携の実際につき、聞き取り調査を行ない、概略をまとめた。

まとめ：1. 長岡地区では、新潟県で NICU 長期入院児の問題に大きな役割を果たしてきた療育施設を中心に聞き取り調査した。この療育施設では、NICU を持つ病院との連携を、職員の交換研修、巡回相談や医師の派遣等で構築してきた。また非常に多くの短期入所ベッドを運用し、人工呼吸管理が必要な子も多数受け入れてきた。

2. 松山地区では、ケース会を重ねることで、人と人とのつながりができており、家族と施

設間をつなぐ調整役として、ある訪問看護ステーションと、地域の相談支援専門員の働きがある。また医療側の 24 時間受け入れるというしっかりしたサポートもその地域での連携を支えていた。

3. 熊本地区では、熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会に、多くの病院・施設や行政（コーディネーター含む）、家族が参加し、それぞれの役割分担ができています。また中心的な役割を小児科診療所の医師が担っていることも特徴である。

4. 今回の聞き取りの中で、現場や、家族からの要望も聞くことができた。この中には、現場や家族ではないと気がつかない問題点も数多くあり、このような声をさらに拾い上げ、施策に反映させることが必要と感じた。

5. 3 地区の連携に共通していえることは、1) それぞれの人々や施設の関係性がとても強い。2) それを作っているのは、ケースの度に会議や色々な形で、関係者が相談し、協議して、現在の関係を作り上げてきたという歴史がある。ケースを通じて作り上げてきた連携といえる。3) それぞれの施設でその長が強いリーダーシップを発揮して、方向性を明確にしていることも連携がスムーズに機能している要因となっている。

6. 各地域でこのような効果的な連携を作り上げ、在宅支援を行なっていくことが療養環境の拡充や充実につながると考える。

③情報共有ツールの開発と評価

研究分担者 岩崎裕治

研究協力者 多摩療育ネットワーク 余谷暢之、富田直、曾根翠、福水道郎、田沼直之、倉澤卓也、宮野前健、家室和宏、木内昌子、小山久仁子、益山龍雄

重症心身障害児(者)(以下重症児(者))は、

医療処置やケア方法など、個別に違いがあり状態を把握することは難しい。また地域で生活している重症児には、様々な医療機関や福祉施設、教育機関などが関わるため、それぞれに家族が状況を説明する必要がある。しかし、特に緊急事態などにおいては、迅速にかつ正確に情報を伝える必要がある。そこで重症児(者)の状態や、ケアの要点を情報提供できるツールを検討した。

i. 多摩療育ネットワークの医師たちの協力のもと、主に医療連携、特に救急時などの際に、一目でその患者の特徴がわかるような、簡略な情報ノートを作成した。ii. 患者の情報をすべて網羅できる情報ブックは、研究協力者の木内が数年前に開発し(ケアナビ)実際にご家族に使用してもらっている。この情報ブックにつき、実際使用されているご家族にアンケートを実施し評価した。3. 「ケアナビ」についてのアンケートでは、この使用が情報共有に役立ち、介護者の負担軽減につながっていたが、医療者側に必要性がなかったという意見もあり、今後、医療者側の意見も取り入れて改善を図っていきたい。

9. 長期 NICU 入院児の在宅医療移行における問題点とその解決

研究分担者 前田浩利

千葉県庁障害福祉課と協力し、千葉県在住の就学前後の重症児とあおぞら診療所新松戸で在宅医療を提供している児の家族に同様のアンケートを実施し、在宅診療支援診療所による支援を受けている児(A 群)と受けていない児(B 群)に関して、その現状とニーズを比較検討した。両者で基礎疾患や重症度は有意な差がなかった。しかし訪問診療が導入されている家族(A 群)では、訪問看護とヘルパーを積極的に活用していたのに対して、そうでな

い家族(B 群)では、あまり活用していなかった。社会資源を有効活用して家族(特に母親)の負担を軽減させるためにも相談機能とコーディネート機能の整備が必須であると考えられた。

D. 本研究成果の専門的・学術的意義

- ① 長期入院児の動態調査法を開発したこと。これにより長期入院児の全国での年間発生数だけでなくその転帰を明らかに出来る。
- ② 動態調査の結果、特に新生児仮死が基礎疾患となっている場合に NICU からの転出が困難な事例が多いことが判明した。
- ③ 慢性呼吸管理児長期入院児の栄養管理上の諸問題を明らかにして、早期退院に向けた栄養管理マニュアル案を作成した。
- ④ 医学的には療育施設/在宅医療に移行可能な重症児の実態を調査し療育施設や在宅医療への阻害要因を明らかにした。
- ⑤ 小児救急体制整備のために集約されつつある地域小児科中核施設の中間施設としての活用の可能性と問題点を明らかにした。
- ⑥ 中間施設や療育施設や在宅医療への移行を推進するためにはインフラ整備とともに NICU 入院時からの正確な予後予測と家族指導が重要であることを明らかにし、そのためのガイドラインを作成した。
- ⑦ 中間施設が在宅医療支援をするためのマニュアル案を作成した。
- ⑧ 高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族のための在宅移行支援策情報提供・収集・交換のツールとしてのウェブサイトの有用性を明らかとした。

E. 行政的観点・期待される厚生労働行政に対する貢献度等

- ① 長期入院児の動態調査の結果、約 100-120 例に対して毎年受け入れ施設や在宅支援体制を整える必要があることが判明した。
- ② 長期入院児の動態調査の結果、特に新生児仮死が基礎疾患となっている場合に NICU からの転出が困難な事例が多いことが判明したので、研究代表者等が推進している日本版新生児心肺蘇生法ガイドライン普及活動の重要性が明らかとなった。
- ③ 周産期医療施設における DICU や在宅医療支援病棟が、母児関係の改善や重心施設との連携やスタッフ/家族の退院へ向けた意識づけの促進に貢献する事が判明した。
- ④ 我々が提唱する重症障害児となる可能性の高い事例の入院時からのケアと家族指導のガイドラインは、NICU スタッフの意識改革と NICU 長期入院事例の減少に役立つ事が実証された。
- ⑤ 我々が提唱する慢性呼吸管理児の栄養管理マニュアルは在宅医療や重心施設・中間施設への移行促進に役立つと思われる。
- ⑥ 小児医療センターの慢性呼吸管理病棟を地域の在宅医療支援に活用するモデルを提唱した。
- ⑦ 全国の地域中核小児科施設の相当数が慢性呼吸管理児受け入れの“中間施設候補”になる責任を自覚していることと、その受け入れ条件を明らかにした。また“中間施設候補”の地域較差も明らかとなった。今後は中間施設の具体的な中身の検討が必要である。
- ⑧ 医学的には在宅人工呼吸が可能な患者が在宅医療に移行できない理由としては、家庭的要因が半数以上を占めており、緊急入

- 院やレスパイト入院の保証を含めた在宅支援体制を整備して家族の負担や不安を改善することが重要である。
- ⑨ 特に乳幼児の在宅医療では在宅療養支援診療所/訪問看護ステーション等の地域で支えるシステムの整備が成人に比較して遅れており行政の誘導策が必要である。
 - ⑩ NICU 入院中の重症障害児の療育施設への更なる受け入れは、待機児（者）も多く、また人的・経済的支援を増強しなければ極めて困難である。
 - ⑪ 周産期医療対策事業における NICU 入院児支援コーディネーター制度の啓発への応募を総合周産期母子医療センターの責任者に啓発した。
 - ⑫ 乳幼児在宅医療を支援するための情報提供・収集・交換と本研究班の各種マニュアルの批判的吟味を目的として会員制のウェブサイトを開設した。
 - ⑬ 行政関係者に NICU 長期入院児の中間施設や在宅医療への移行の為の政策を進言した。
 - ⑭ 以上の様な周産期医療関係者や地域中核小児科や療育施設や在宅医療関係者や行政への啓発活動や提言が NICU 長期入院児の減少傾向の一助となった。
- ・ 杉本健郎が作成した医療的ケアの理解と具体的研修方法を提示した入門編テキスト「“医療的ケア “はじめの一步” を全国の療育指導関係者に配布した。
 - ・ 板橋等による「NICU 長期入院児の退院に向けての栄養管理マニュアル」案をアンケート調査協力施設に送付した。
 - ・ 奈倉・田村による「在宅医療支援マニュアル」案をアンケート調査協力施設に送付した。
 - ・ 当研究班の会員制ウェブサイトを開設して高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族のための在宅移行支援のための情報提供・収集・交換のツールとして活用中である。【<http://www.happy-at-home.jp>】
 - ・ 第 13 回新生児人工呼吸・モニタリングフォーラム in Sinshu 2011.2/16
「長期入院児の呼吸理学療法と在宅移行支援」とのテーマで公開討論会をおこなった。参加者は、医師 210 名、看護師 513 名、理学療法士 34 名、その他 113 名であった

F. 普及啓発活動件数(パンフレット、講演、シンポジウム)

- ・ 全国の新生児医療連絡会の施設責任者に対して NICU 入院児支援コーディネーター補助事業の紹介と平成 23 年度予算でコーディネーターの配置を都道府県に対して要望するよう呼びかける資料を送付した。

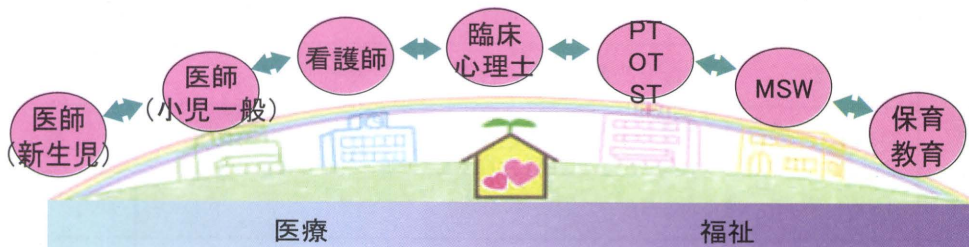
重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究

	氏 名	所 属 施 設	職 名
研究代表者	田村 正徳	埼玉医科大学総合医療センター	小児科教授
研究分担者	楠田 聡	東京女子医科大学母子総合医療センター	新生児部門教授
研究分担者	茨 聡	鹿児島市立病院総合周産期センター	部長
研究分担者	板橋 家頭夫	昭和大学医学部	小児科教授
研究分担者	杉本 健郎	すぎもとボーン・クリニック	院長
研究分担者	前田 浩利	医療法人あおぞら診療所新松戸	院長
研究分担者	飯田 浩一	大分県立病院総合周産期センター	新生児科部長
研究分担者	岩崎 裕治	都立東部量育センター	副院長
研究協力者	梶原 真人	愛媛県立中央病院	院長
研究協力者	田角 勝	昭和大学医学部	小児科教授
研究協力者	土岐 彰	昭和大学医学部	小児外科教授
研究協力者	倉澤 卓也	独立行政法人国立病院機構 南京都病院	院長
研究協力者	家室 和宏	やまびこ医療福祉センター	院長
研究協力者	益山 龍雄	都立東部療育センター	診療部長
研究協力者	宮野 前健	独立行政法人国立病院機構 南京都病院	
研究協力者	余谷 暢之	国立成育医療センター	総合診療部
研究協力者	富田 直	都立小児総合医療センター	総合診療部医長
研究協力者	側島 久典	埼玉医科大学総合医療センター	新生児科教授
研究協力者	曾根 翠	都立東大和療育センター	小児科医長
研究協力者	福水 道郎	都立府中療育センター	小児科部長
研究協力者	田沼 直之	都立府中療育センター	
研究協力者	木内 昌子	都立東部療育センター	
研究協力者	小山 久仁子	都立東部療育センター	
研究協力者	國方 徹也	埼玉医科大学総合医療センター	新生児科

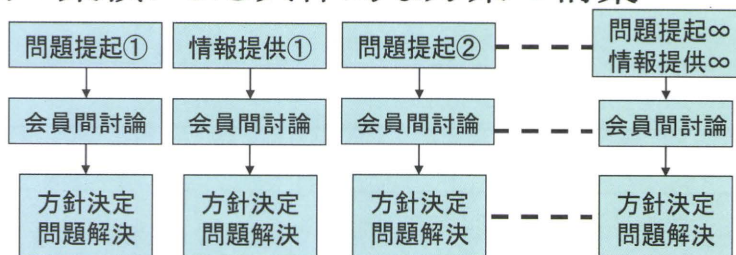
研究協力者	櫻井 淑男	埼玉医科大学総合医療センター	小児科
研究協力者	高田 栄子	埼玉医科大学総合医療センター	小児科
研究協力者	奈倉 道明	埼玉医科大学総合医療センター	小児科
研究協力者	鈴木 啓二	埼玉医科大学総合医療センター	新生児科
研究協力者	長谷川 朝彦	埼玉医科大学総合医療センター	小児科
研究協力者	中村 友彦	長野県立子ども病院	新生児科
研究協力者	平澤 恭子	東京女子医大	小児科
研究協力員	山口 文佳	東京女子医大	小児科
研究協力員	小枝 久子	東京女子医大	小児科
研究協力者	滝 敦子	川口市立医療センター	新生児科
研究協力者	内田 美恵子	長野県立病院研修センター	

G ウェブサイト開設の目的

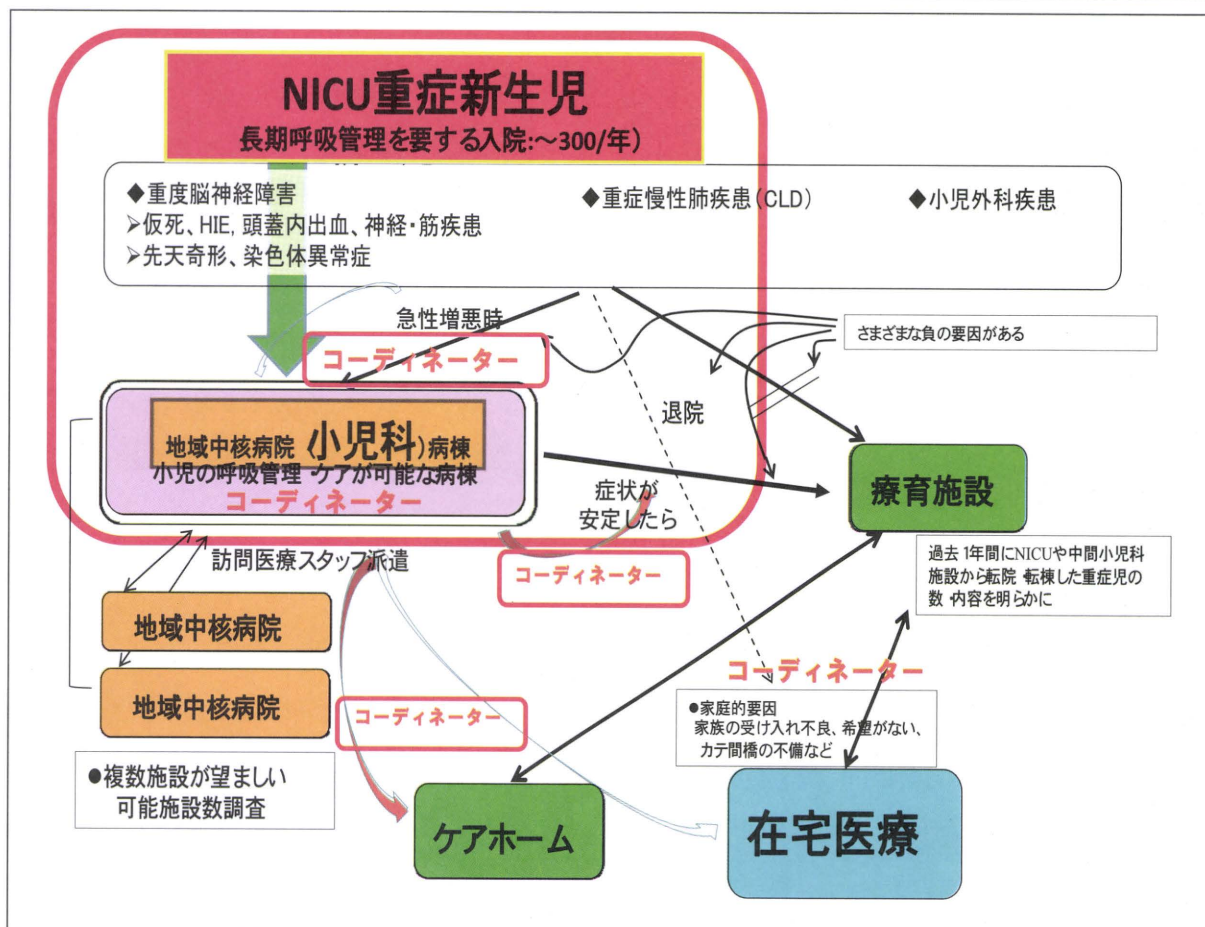
(2) 領域間の意見の交流と相互理解



(3) 具体例の集積による具体的な方策の構築



高度な医療的ケアが必要な乳幼児の退院を推進するためのシステムの提言



G. 研究発表

1. 論文発表

(田村正徳)

- 1) Iwata S, Bainbridge A, Nakamura T, Tamura M, Takashima S, Matsuishi T, Iwata O.; Subtle white matter injury is common in term-born infants with a wide range of risks.. International journal of developmental neuroscience. 2010; 28(7):573-580
- 2) Wyllie J, Perlman JM, Kattwinkel J, Atkins DL, Chameides L, Goldsmith JP, Guinsburg R, Hazinski MF, Morley C, Richmond S, Simon WM, Singhal N, Szyld E, Tamura M, Velaphi S; Part 11: Neonatal Resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. Circulation 2010;122;S516-S538
- 3) Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Atkins DL, Chameides L, Goldsmith JP, Guinsburg R, Hazinski MF, Morley C, Richmond S, Simon WM, Singhal N, Szyld E, Tamura M, Velaphi S; Special Report Neonatal Resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. Pediatrics 2010;125:e1340-e1347
- 4) Sakurai Y, Tamura M.; Is electric impedance tomography the white knight for acute respiratory distress syndrome?. Pediatr Crit Care Med.. 2010; 11(5):639-640
- 5) Madoka Aizawa, Katsumi Mizuno , Masanori Tamura; "Neonatal sucking behavior: Comparison of perioral movement during breast-feeding and bottle feeding. Pediatrics International. 2010; 52(1):104-108;
- 6) Yoshio Sakurai.Toru Obata.Akio Odaka.Katsuo Terui.Masanori Tamura.Hideki Miyao; Buccal administration of dexmedetomidine as a preanesthetic in children. J Anesth. 2010; 24:49-53
- 7) 田村正徳 ; シンポジウム 2:NICU と重症心身障害児(者)施設(病棟)との連携:新生児医療と重症心身障害児医療.日本重症心身障害学会誌 2011;36(1):65-70
- 8) 櫻井淑男 田村正徳; 埼玉県における小児患者救急車搬送データにもとづいた中核病院候補選定の妥当性. 日本小児科学会雑誌. 2010; 114(12):1925-1927
- 9) 田村正徳; 長期入院児支援システム. 母子保健情報. 2010; 62:1-10
- 10) 五十嵐隆編 渡辺とよ子編 田村正徳他; 重篤患児の家族との話し合いのガイドライン. 小児科臨床ピクシス 16 新生児医療. 2010; 26-27
- 11) 櫻井淑男 鈴木伸一郎 山崎博 栃木武一 宮崎通泰 田村正徳 赤司俊二; 埼玉県全域における小児救急患者救急車搬送の現状分析. 日本小児科学会雑誌. 2010; 114(3):525-530;
- 12) 櫻井淑男 田村正徳; 小児の人工呼吸療法最前線. 臨床麻酔. 2010; 34:503-512
- 13) 島崎修次監 前川剛志監 岡元和文編 横田裕行編 櫻井淑男 田村正徳; 小児